

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

Elaine Azevedo da Silva
Sintia Lucia dos Santos

DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E O PAPEL DA FAMÍLIA

São Cristóvão/SE

2016/2

ELAINE AZEVEDO DA SILVA
SINTIA LUCIA DOS SANTOS

DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E O PAPEL DA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Josiane Soares Santos.

São Cristóvão/SE

2016/2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Elaine Azevedo da Silva

Sintia Lucia dos Santos

DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E O PAPEL DA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Josiane Soares Santos.

Data da aprovação:

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Josiane Soares Santos (Orientadora)
Departamento de Serviço Social/Universidade Federal de Sergipe

Prof.^a Dr.^a Rosangela Marques dos Santos (Examinadora 01)
Departamento de Serviço Social/Universidade Federal de Sergipe

Marlemberg Carvalho de Matos (Examinadora 02)
(Assistente Social do Hospital de Urgência de Sergipe Governador João Alves Filho)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente quero agradecer a Deus, por ter me concedido graça para perseverar neste caminho; agradeço a minha amiga, companheira de viagem e de TCC Sântia Lúcia, por construir comigo essa pesquisa. Passamos ao longo deste processo por muitas coisas, tivemos muitas vezes que esquecer as nossas dores, enxugar as lágrimas e seguir em frente para concluir o nosso objetivo, mas, enfim, conseguimos terminar. Eu te agradeço!

Agradeço a minha família, em especial aqueles que infelizmente não estão mais aqui entre-nos, que queremos acreditar que viraram estrela e que estão no céu; em especial, Maria da Purificação (Tia) e Eloisa Augusta (Amiga) que se foram cedo demais; aos amigos queridos que me suportaram por esses meses que só falava do TCC. Obrigado, vocês foram peças fundamentais para o meu sucesso.

Agradeço à orientadora Josiane Soares Santos, por ter aceitado o nosso desafio de tão pouco tempo construir esta pesquisa e com um tema pouco explorado pelo Serviço Social.

Agradeço a assistente social Marlemberg Carvalho Matos, um exemplo de profissional! Uma mulher que aprendi a admirar pessoal e profissionalmente, apesar do pouco tempo de convivência, muito obrigado!

Elaine Azevedo da Silva.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus por ser essencial em minha vida, autor da minha vida, da minha história e do meu destino, meu guia, meu Consolador, socorro presente na hora da angústia; por ter me dado saúde, força para superar as dificuldades, por ter me capacitado para chegar até aqui, também por ter aumentado a minha fé permitindo que tudo isso acontecesse, ao longo de minha vida e não somente nestes anos como universitária, mas em todos os momentos, por ser o maior mestre que alguém pode conhecer e também por cumprir sua promessa na minha vida.

Agradeço também ao meu pai Álvaro “*In Memoriam*” por ter dedicado anos da sua vida em prol da minha saúde, educação, bem estar e, principalmente, felicidade e por ter amado incondicionalmente eu, minha mãe, meus irmãos, minha filha e meus sobrinhos. Sei que onde ele estiver vai estar comemorando essa nossa vitória. A minha mãe, Maria Lúcia, que foi meu maior incentivo e por acreditar que a educação seria a maior herança deixada por ela aos filhos. Ao meu esposo Deckson pelo apoio, força, paciência nos dias difíceis dessa longa jornada e, principalmente, por seu grande amor. A minha filha Mariana, minha principal inspiração para enfrentar todos os obstáculos, pelo companheirismo durante todo o curso, exemplo de fé e amor. Aos meus irmãos por todo apoio e, principalmente, pelo grande amor que nos une. Aos meus cunhados pela força. A todos da minha família e amigos porque sei que sem eles não seria capaz de enfrentar cada etapa e ultrapassar cada obstáculo encontrado ao longo desse caminho.

Agradeço a esta universidade, seu corpo docente, direção e administração que oportunizaram a realização de um sonho, pautado de confiança, ética e respeito, o que me conduziu com excelência a chegar a esse grande momento.

A minha professora orientadora Josiane pelo empenho dedicação, pela oportunidade e apoio na elaboração desse trabalho.

A Prof.^a Dr.^a Rosangela Marques dos Santos e a assistente social Marlemberg Carvalho de Matos por aceitarem o convite para participar da Banca examinadora.

Agradeço a todos os professores do Departamento de Serviço Social por compartilhar o conhecimento, pautado no compromisso e na ética profissional, independente das adversidades existentes no contexto que enfrentam no cotidiano no ensino público superior no nosso país. Serei eternamente grata a cada um de vocês, exemplos de superação, amor e que excelentes profissionais existem, vou levar para toda minha vida.

A todos os funcionários desta universidade que direta ou indiretamente contribuíram no processo, pois são fundamentais com carinho e dedicação prestadas aos discentes.

Quero agradecer em especial a minha turma, fiel companheira nessa longa caminhada. Vou levar comigo cada gesto, carinho e troca de experiências vividas de cada uma de vocês. Quero agradecer também a minha parceira Elaine, que se fez presente durante todo curso, contribuindo de maneira ímpar na construção do processo do conhecimento, sempre juntas nas horas mais difíceis, onde a fé foi o nosso principal pilar; juntas nas tarefas diárias das disciplinas, nos trabalhos de grupo, duplas, nos eventos, nas viagens, nas alegrias e tristezas e agora nesse trabalho, agradeço pela compreensão, dedicação, apoio, presteza sabe que seremos amigas para sempre.

Quero agradecer também a uma amiga em especial, Edvalda que se fez presente durante o curso me apoiando sempre que precisei. A ela minha gratidão por tudo.

Quero agradecer também a uma pessoa muito especial por que sem o incentivo dela esse momento não existiria: a minha colega, amiga de trabalho, enfermeira Elisangela Brito, que me incentivou e sempre acreditou que eu seria uma excelente assistente social.

Por fim gostaria de agradecer a todos que contribuíram direta e indiretamente para efetivação desse sonho, que hoje torna se realidade. Muito Obrigada!

Sintia Lucia dos Santos

*Veja a nossa vida como está
Mas eu sei que um dia a gente aprende
Se você quiser alguém em quem confiar
Confie em si mesmo
Quem acredita sempre alcança*

Legião Urbana

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo mapear os direitos sociais para os portadores de neoplasia malignar (câncer) no Brasil. Entendemos que é necessário que os pacientes oncológicos conheçam os seus direitos e saibam como acessá-los. Para alcançar o objetivo ora proposto o estudo se realizou por meio de pesquisa bibliográfica e abordando temas como o adoecimento por câncer no Brasil e sua problematização no contexto da “questão social”, a seguridade social em um contexto neoliberal e sua influência nos direitos sociais dos pacientes de neoplasia maligna e os direitos sociais das famílias dos pacientes oncológicos.

Palavras-chaves: Neoplasia maligna. Direitos sociais. Pacientes. Família.

ABSTRACT

The objective of this study was to map social rights for malignant neoplasia (cancer) in Brazil. We understand that cancer patients need to know their rights and know how to access them. In order to reach the proposed goal, the study was carried out through a bibliographical research and addressing topics such as cancer illness in Brazil and its problematization in the context of the "social question", social security in a neoliberal context and its influence on the social rights of Patients with malignant neoplasm and the social rights of the families of cancer patients.

Keywords: Malignant neoplasm. Social rights. Patients. Family.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	CAPÍTULO I: O ADOECIMENTO POR CÂNCER NO BRASIL E SUA PROBLEMATIZAÇÃO NO CONTEXTO DA “QUESTÃO SOCIAL”.....	14
2.1	Apontamentos sobre os principais fatores relacionados ao desenvolvimento do câncer.	14
2.2	“Questão Social”, desigualdade social e a problemática do câncer	18
3	CAPÍTULO II: SEGURIDADE SOCIAL EM UM CONTEXTO NEOLIBERAL E SUA INFLUÊNCIA NOS DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES DE NEOPLASIA MALIGNA.	22
3.1	Trajetória histórica dos direitos sociais e as ameaças do neoliberalismo.	22
3.2	Os direitos particulares dos pacientes com neoplasia maligna (câncer)	26
3.2.1	Assistência Social	27
3.2.2	Previdência Social	28
3.2.3	Educação	30
3.2.4	Saúde	31
3.2.5	Direitos do Consumidor	31
4	CAPÍTULO III: OS DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE PODE SER ACESSADO PELOS FAMILIARES.	33
4.1	Conceituando a família contemporânea e os novos arranjos familiares	33
4.2	As dificuldades gerais no acesso aos direitos sociais no Brasil	38
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
	REFERÊNCIAS.....	43

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa teve como objetivo geral mapear os direitos sociais para os portadores de neoplasia malignar (câncer) no Brasil. Para alcançar tal objetivo nos propusemos como objetivos específicos a: analisar a literatura existente sobre o tema; identificar os fundamentos legais dos direitos sociais nacionalmente instituídos para portadores de neoplasia maligna e compreender o papel dos familiares na requisição dos direitos sociais de pacientes portadores de neoplasia malignar. Nessa via, analisamos as bibliografias disponíveis sobre o tema, edificamos cada direito segundo a suas políticas e como a família tem um papel fundamental em todo o tratamento e requerimento do acesso aos direitos.

A pesquisa é de suma importância devido ao crescente número de novos casos de câncer no Brasil que segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014 sem p.):

Houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012. O câncer continuará aumentando nos países em desenvolvimento e crescerá ainda mais em países desenvolvidos se medidas preventivas não forem amplamente aplicadas.

Ausência de informação sobre os direitos sociais dos pacientes e de seus familiares associada à precarização das políticas públicas e a burocratização e a negação do acesso aos direitos contribui de maneira significativa para demonstrar a relevância do tema que carece de mais pesquisas e discussão no meio acadêmico, principalmente no Serviço Social.

Foi durante o estágio obrigatório supervisionado realizado no Hospital de Urgência de Sergipe Governador João Alves Filho (HUSE) que vivenciamos e identificamos algumas problemáticas relacionadas aos pacientes com neoplasia maligna e de seus familiares. Por isso, desenvolvemos esta pesquisa para que outras pesquisas venham a ser realizadas para o aprofundamento do tema que tem relevância para toda a sociedade.

Durante o processo de construção desta pesquisa, houve uma descontinuidade de 01 semestre letivo entre as disciplinas TCC I e TCC II. Ao retomarmos a matrícula para o TCC II foi necessário mudar o projeto, pois o anterior contemplava outra temática e, em decorrência disso houve também a mudança de orientador. Devido às dificuldades encontradas foi elaborado um novo, mas que de maneira mínima atendeu a nossas expectativas e nos proporcionou a elaboração da pesquisa, sendo importante enfatizar que devido a essa descontinuidade houve uma redução no tempo para elaboração da pesquisa.

O que se constituir uma pesquisa segundo Gil:

A pesquisa tem um caráter pragmático, é um processo formal e sistemático de desenvolvimento do método científico. O objetivo fundamental da pesquisa é descobrir respostas para problemas mediante o emprego dos procedimentos científicos. (GIL, 1999, p.42).

Para atingir o objetivo proposto nesta pesquisa foi realizada uma pesquisa exploratória qualitativa de característica bibliográfica. A pesquisa bibliográfica para Gil (1991, p 44) se faz “ [...] a partir de material já publicado, constituído principalmente de livros, artigos de periódicos e atualmente com material disponibilizado na internet”. Nesse sentido, essa pesquisa foi realizada através de artigos, TCCs, sites (principalmente o site do INCA), livros – em especial o livro “*Câncer direito e cidadania: como a lei pode beneficiar pacientes e familiares*”. A partir desse material, os dados foram coletados através de fichamentos e, em seguida categorizados de acordo com os objetivos da pesquisa e analisados à luz de informações relevantes que contribuíram para sua exposição.

Esta pesquisa foi estruturada em três capítulos. O primeiro capítulo, “*O adoecimento por câncer no Brasil, e sua problematização no contexto da “questão social”*”, uma análise de como na contemporaneidade o adoecimento por câncer vem aumentando progressivamente e quais os principais fatores que causam este adoecimento, entendendo como a “questão social” está relacionada ao aumento da neoplasia maligna e em todo o processo de tratamento e possível cura da doença.

No segundo capítulo, “*Seguridade social em um contexto neoliberal e sua influência nos direitos social dos pacientes de neoplasia maligna*”, expomos a trajetória de implantação do neoliberalismo no Brasil e como esse processo se constituiu uma ameaça à seguridade social, política que contempla a maior parte dos direitos sociais de pacientes com câncer que mapeamos em nossa pesquisa.

No terceiro capítulo, “*Os direitos sociais das famílias dos pacientes oncológicos*”, os distintos tipos de família, retratamos também como este agrupamento que vai além de laços consanguíneos é importante para o enfrentamento do câncer pelo paciente. Ainda nesse capítulo contextualizamos a dificuldade encontrada pelo paciente e seus familiares no acesso aos direitos, conforme ocorre de modo geral com a maior parte da população no Brasil.

2 CAPÍTULO I: O ADOECIMENTO POR CâNCER NO BRASIL E SUA PROBLEMATIZAÇÃO NO CONTEXTO DA “QUESTÃO SOCIAL”

2.1 Apontamentos sobre os principais fatores relacionados ao desenvolvimento do câncer

Nas últimas décadas, a sociedade vem passando por significativas mudanças de natureza demográfica¹, ambiental, socioeconômica entre outro, principalmente nos países com baixo índice de desenvolvimento humano. Essas mudanças contribuíram, de forma relevante, no processo de crescimento e agravamento de casos de doença. No Brasil houve mudanças nas condições gerais de vida; trata-se de novos estilos de vida e consumo, que tornam intensa a exposição a fatores de risco associados ao câncer.

O câncer é caracterizado pela medicina como conjunto de inúmeras doenças de diferentes tipos, que têm em comum o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo no corpo humano. Tal desordem gera tumores que podem ser benignos (que não se desenvolvem) ou malignos (que quando se desenvolvem afetam órgãos do corpo e caracterizam metástase).

É uma doença que atinge a sociedade como um todo, que não discrimina idade, sexo, raça ou classe social. Atualmente, tem sido um desafio para a medicina moderna descobrir as causas e as possibilidades de cura, por se tratar de uma doença relacionada às células que sofrem vários processos biológicos ao longo da vida. Apesar da dificuldade de descobrir a cura, já se sabe alguns fatores que podem contribuir para o aparecimento do câncer. Sua origem se dá por condições multifatoriais de natureza genética, cultural, ambiental e social. Esses fatores podem agir em conjunto ou em sequência para iniciar ou promover o câncer (carcinogênese).

Segundo o documento *World Cancer Report* da *International Agency for Research on Cancer*, da Organização Mundial da Saúde (OMS), “[...] é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é

¹ Podemos citar como exemplo o processo de mudança demográfica o “envelhecimento”. O fenômeno de envelhecimento da população não é uma particularidade do Brasil é um fenômeno mundial. Nas últimas décadas a população brasileira vem crescendo de maneira progressiva com o aumento de investimento em saneamento básico e acesso à saúde, através do SUS (Sistema Único de Saúde), e outras políticas públicas. O envelhecimento é uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infecciosas que se transmitem facilmente por contágio, mas aumentando as de caráter crônico-degenerativo. A neoplasia maligna é considerada uma doença crônico-degenerativa que evolui de forma lenta e progressiva e, na grande maioria dos casos, sem a expectativa de recuperação, o que faz com que ela venha como novo centro de atenção causador dos principais problemas de saúde e morte na população brasileira.

esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025” (BRASIL, 2016, n.p.).

Desse modo, o câncer se constitui como um problema de saúde pública para a sociedade contemporânea, o que tem aumentado, consideravelmente, o número de pesquisas e investimentos nas áreas médicas, farmacêuticas, psicológicas, epidemiológicas e sociais.

Avalia-se que, na atualidade, as principais causas do câncer já não estão mais tão relacionadas com fatores genéticos, ou seja, a pré-disponibilidade de desenvolver a doença em decorrência de casos na família. Atualmente, as causas estão relacionadas com a poluição do ar, solo e água, ocasionados pela implantação de indústrias em meios urbanos ou em seu entorno, por ficarem mais próximos da matéria-prima e da mão de obra assalariada. Isso intensificou a emissão de vários poluentes incorporados a esses elementos vitais da sobrevivência.

No entanto, esse problema não é comum apenas nos grandes centros urbanos. As áreas rurais também são afetadas pela poluição em decorrência do agronegócio: grandes lavouras² que utilizam agrotóxicos, de maneira indiscriminada, poluem os solos, os rios, o ar e chegam a afetar o lençol freático. Nos últimos anos, a venda de agrotóxicos no país disparou, chegando a alcançar a primeira posição no ranking de consumo de agrotóxicos no mundo, sendo que, um fator que contribuiu para esse aumento foi a liberação do uso de sementes transgênicas no país (BRASIL, 2011).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2011, n.p. grifos originais), a presença de:

[...] resíduos de agrotóxicos não ocorre apenas em alimentos *in natura*, mas também em muitos produtos alimentícios processados pela indústria, como biscoitos, salgadinhos, pães, cereais matinais, lasanhas, pizzas e outros que têm como ingredientes o trigo, o milho e a soja, por exemplo. Ainda podem estar presentes nas carnes e leites de animais que se alimentam de ração com traços de agrotóxicos, devido ao processo de bioacumulação.

Além do uso indiscriminado de agrotóxico, as queimadas de grandes áreas verdes, principalmente na Amazônia e no Pantanal Mato Grossenses, para implementação de grandes lavouras, também contaminam solo e ar, acarretando no agravamento no processo de poluição.

² Por exemplo, soja, algodão, café, açúcar entre outro.

Outro fator de risco que cresce decorrente da poluição, por vários gases tóxicos, é a incidência de raios UV (ultravioleta) considerados cancerígenos. Em decorrência da poluição causada pelos grandes centros urbanos com a liberação de gases tóxicos que são oriundos dos carros, fábricas, indústrias, gás de geladeira entre outros, o buraco na camada de ozônio vem aumentando de maneira progressiva. Isso altera a temperatura do planeta (efeito estufa) e acelera o derretimento das calotas polares, principalmente no território da Antártica, elevando, com isso, o volume de massa líquida dos oceanos. Dessa forma, a camada de ozônio é impossibilitada de cumprir sua função de proteção em relação a esses raios considerados perigosos. De acordo com o estudo do INCA (2012, n.p.),

A exposição excessiva e crônica ao sol constitui o principal fator de risco para o surgimento dos cânceres de pele não melanoma. Em relação ao melanoma, no geral, um maior risco inclui história pessoal ou familiar de melanoma, além da exposição esporádica e intensa ao sol com consequente queimadura solar em mais de um episódio. Outros fatores de risco para todos os tipos de câncer da pele incluem sensibilidade da pele ao sol (pessoas de pele mais clara são mais sensíveis à radiação ultravioleta do sol), doenças imunossupressoras e exposição solar. Pacientes imunodeprimidos (como os transplantados e os pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida [aids], por exemplo) têm maior risco para o desenvolvimento do câncer de pele não melanoma, por apresentarem diminuição no controle carcinogênico da pele.

Outros fatores ligados ao surgimento e desenvolvimento do câncer são a queda na qualidade da alimentação e o modo de vida da população, como aponta outro do estudo do INCA (2005 n.p.):

alimentação inadequada, sedentarismo e consumo de álcool são determinantes ambientais da incidência de câncer, podendo contribuir para o aumento do risco da doença. Pelo menos 20% dos casos de câncer nos países em desenvolvimento, entre eles o Brasil, estão relacionados a esses fatores. Nos países desenvolvidos, esse percentual pode chegar a 30.

O tabagismo, conhecido como doença crônica, causada pelo consumo da nicotina, principal substância encontrada no cigarro, é outro fator de risco ao desenvolvimento do câncer. Os fumantes são expostos a mais de 4 mil substâncias, muitas das quais são consideradas cancerígenas, aumentando a probabilidade de desenvolverem a doença. Segundo informações do INCA, cerca de 90% dos casos de câncer de pulmão são de fumantes. Outro

agravante é o dos fumantes passivos, pessoas que convivem com fumantes e inalam essas substâncias.

Apesar de o cigarro ser uma droga tão nociva para a saúde do indivíduo e de todos aqueles que fazem parte do seu convívio, a sua venda e consumo são legalizados e as medidas para conscientização da população são apenas anúncios no rótulo do próprio produto usando de imagens fortes. Com isso, entende-se que para o indivíduo ter consciência do que realmente está consumindo se faz necessária a compra do produto. Sendo assim, não há uma prevenção para que o produto não seja comercializado.

Esse tipo de campanha gera tão somente uma pseudo consciência de que o indivíduo que está comprando o produto é responsável por qualquer mau que o consumo do cigarro venha lhe causar, pois a informação sobre o que implica o seu uso já vem explicada no rótulo. As campanhas existentes não estão surtindo o efeito esperado, pois o número de casos de câncer causado pelo tabagismo vem aumentando consideravelmente no Brasil.

O alcoolismo também está relacionado ao desenvolvimento do câncer, pois o consumo indiscriminado de álcool – que é uma sustância altamente cancerígena – é responsável pelo desenvolvimento de vários tipos de câncer. A ingestão de bebidas alcoólicas está diretamente ligada ao aumento de câncer de mama nas mulheres. Assim como o cigarro, a venda de bebidas alcoólicas é legalizada, e não existe uma preocupação de divulgação das consequências para a saúde daquele que o ingerir. O foco das campanhas de conscientização é de apenas consumir com moderação. Desse modo, não há campanhas contra o alcoolismo como fator de risco para o desenvolvimento do câncer.

A prevenção e o controle do câncer precisam adquirir o mesmo foco e a mesma atenção que a área de serviços assistenciais, pois o maior foco dos governos é na atenção da saúde no nível da alta complexidade, quando o quadro dos pacientes é mais avançado, sendo que estes são os casos de tratamento mais custosos.

Enquanto isso, nas unidades de assistência básica de saúde os investimentos são menores. Existe uma inversão: as unidades de assistência básica de saúde deveriam receber mais investimento para desenvolver estratégias efetivas para a prevenção da doença, mas esse investimento é destinando para atenção de saúde de alta complexidade. Como consequência, há um aumento do número de casos novos, fazendo com que não haja recursos suficientes para dar conta das necessidades de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. A consequência desse quadro tende a ser o crescimento das mortes prematuras que poderiam ser evitadas.

Nesse sentido, medidas preventivas devem ser implementadas, para reduzir os casos do câncer, tais como: estratégias para o controle do tabagismo, que está diretamente relacionado ao câncer de pulmão, entre outros; a promoção da alimentação saudável; a vacinação para Papilomavírus humano (HPV) e hepatite, contra o câncer do colo do útero e de fígado.

De igual modo, a adoção de estilos de vida mais saudáveis, como uma alimentação adequada e a prática de atividade física, também são hábitos importantes para um melhor controle dos cânceres de mama, próstata e intestino, entre outros. Essas medidas são essenciais para prevenção e combate do câncer que, como vimos, tem suas causas relacionadas com a exposição à irradiação solar, tabagismo, consumo de bebidas alcoólicas, uso indiscriminado de agrotóxicos. Além disso, há os fatores hormonais, condições imunológicas e mutações genéticas, as quais estão ligadas ao organismo e sua função de se defender das agressões externas.

A genética é um fator importante por se tratar de um fator pré-estabelecido. Entretanto, não é um fator decisivo e sim uma probabilidade de maior desenvolvimento da doença. Estas medidas preventivas são necessárias para prevenção e combate do câncer, principalmente em países como o Brasil.

Além desses fatores mencionados para serem considerados na discussão sobre a prevenção e o tratamento do câncer, tem que ser considerado o debate sobre a desigualdade social presente na vida da população, principalmente a brasileira. Isso porque agrava fatores como ausência prevenção e de informação em função do baixo nível de escolaridade e das precárias condições de vida da população que são obstáculos adicionais à mudança de hábitos para uma vida saudável.

Para esta parcela da população aumentam as dificuldades no acesso aos direitos humanos mais elementares, entre eles, a política de saúde, que não se faz eficaz de forma igualitária e equitativa. Ausência de um diagnóstico precoce retira do paciente de qualquer classe social a possibilidade para enfrentamento eficaz e interferência quanto à prevenção, causa, e possível cura da doença, causando um maior número de mortandade, mas certamente junto a pessoas de baixa renda essa incidência tende a ser maior.

Fatores como: baixo nível de escolaridade e de informação, precárias condições de vida, má divisão e distribuição de renda da riqueza, acesso aos direitos e as políticas sociais devem considerados no processo de prevenção e tratamento. Desse modo, discutiremos, no próximo item, sobre a desigualdade social e sua interferência quanto à prevenção, causa enfrentamento e possível cura dos portadores de câncer.

2.2 “Questão Social”, desigualdade social e a problemática do câncer

A “questão social” surgiu com o capitalismo industrial, tendo seu estopim com a primeira “Revolução Industrial”, que ocorreu na Europa no século XVIII. Esse processo alterou a sociedade. A população, que era predominantemente rural sofreu desapropriação de suas terras e, com isso, um grande contingente de famílias foi obrigado a migrar para os grandes centros urbanos formando, assim, um exército de mão de obra trabalhadora em busca dos meios para garantir sua subsistência. Conforme pontua Marx (2001, p. 211), o trabalho é:

[...] um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano com sua própria ação impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza. Defronta-se com a natureza como uma de suas forças. Põe em movimento as forças naturais de seu corpo, braços e pernas, cabeça e mãos, a fim de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza. Desenvolve as potencialidades nela adormecidas e submete ao seu domínio o jogo das forças naturais.

No capitalismo, o trabalhador exerce seu trabalho nas fábricas. Elas são controladas pela classe burguesa, tendo como principal interesse a produção que tem mais valor, o “lucro”. A fábrica era a principal empregadora que absorvia a mão de obra oriunda do campo que, em sua grande maioria, era formada por mulheres e crianças, sendo considerada e usada como uma mão de obra de baixo custo, o que potencializava o aumento do lucro do capital. Estes eram submetidos a uma jornada de trabalho exaustiva que garantia uma maior produção da mercadoria em um pequeno espaço de tempo.

Nesse sentido, a “questão social” é oriunda do sistema capitalista de produção que busca a produção de mais valia (absoluta e relativa). Para essa produção, a mão de obra da classe trabalhadora tem que ser explorada com custos cada vez menores, o que implica, além do aumento da produtividade do trabalho, a instituição de baixos salários, causando a pauperização da população. Netto (2012, p. 41) explica esse processo:

O desenvolvimento capitalista produz, compulsoriamente, a “questão social” diferente estágios capitalista produzem diferentes manifestações da “questão social”; esta não é uma sequência adjetiva ou transitória regime do capital: sua existência e suas manifestações são indissociáveis a dinâmica específica

do capital tornado potência social dominante. A “questão social” é constitutiva do desenvolvimento do capitalismo.

Com isso, entende-se que o modo de produção capitalista é responsável pela desigualdade social, precarização do trabalho e pauperização da classe trabalhadora. Com todo esse processo de precariedade, os trabalhadores começaram a se revoltar e ter uma consciência de classe, deixando um estágio de “classe em si” para um estágio de “classe para si”. Conforme Marx (1982a, p. 159),

a constituição de uma classe, entendida como classe para si, é um processo. [...] Esta massa, pois, é já, face ao capital, uma classe, mas ainda não o é para si mesma. Na luta [...] esta massa se reúne, se constitui em classe para si mesma. Os interesses que defende se tornam interesses de classe. Mas a luta entre classes é uma luta política.

As revoltas da classe trabalhadora com greves gerais tinham como finalidade lutar por melhores condições de trabalho, redução da carga horária e um salário justo. A “questão social” está diretamente ligada ao capitalismo e decorre dos benefícios diretos a classe social que detém o capital e pode comprar a força de trabalho. A outra classe que, por sua vez, precisa vender a sua força de trabalho, o faz porque necessita do salário como forma de sobrevivência.

A “questão social” é expressão de diversos fatores a exemplo da: desigualdade social, desemprego estrutural, pauperização da classe trabalhadora e disparidade econômica, política e cultural que são mediadas pelas relações de gêneros, orientação sexual e étnico racial. Inerente ao sistema capitalista de produção e está diretamente relacionada com a exploração da mão de obra trabalhadora, que se manifesta sob diversos aspectos (social, econômico e cultural). Cada país capitalista tem suas singularidades e suas particularidades da “questão social”.

A questão social enquanto parte constitutiva das relações sociais capitalista é apreendida como expressão ampliada das desigualdades sociais: o anverso do desenvolvimento das forças produtivas do trabalho social. Sua produção/reprodução assume perfis e expressões historicamente particulares na cena contemporânea. (IAMAMOTO, 1998, p.10).

Essa explanação sobre o processo de constituição da “questão social” se faz necessária para compreendê-la como influencia diretamente no tratamento oncológico. Conforme

explicado anteriormente, o adoecimento por câncer é decorrente de vários fatores, muitos destes diretamente relacionados com a “questão social” e suas expressões.

A desigualdade social traz consequências para classe trabalhadora. Podemos constatar que essa classe social tem menor acesso à saúde, mesmo que o Sistema Único de Saúde (SUS) tenha sido criado para que todos tivessem acesso aos direitos da saúde em sua plenitude, conforme garante a Constituição de 1988. Além de ampliar o acesso, esperava-se que o SUS fosse capaz de gerir de forma eficaz e com estudos e tecnologia de ponta a promoção e proteção à saúde de forma universal. Porém, há uma precariedade no SUS em todos os níveis, desde a assistência de baixa complexidade, chegando à alta complexidade, não atendendo a necessidade da população em diagnósticos rápidos e tratamentos eficazes para aumentar a longevidade dos usuários.

Estes fatores aliados com fragilidade das condições de subsistência – ausência de condições de trabalho, a uma alimentação balanceada, condições básicas de saneamento básico, poluição e degradação do meio ambiente ausência de habitações adequadas – contribuem para o agravamento da situação. Considerando o que está previsto na Lei 8.080/90 no artigo 3º:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso a bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país (BRASIL, 1990, n.p.).

No âmbito da saúde existem várias doenças crônico-degenerativas que merecem toda atenção das políticas públicas, porém neste trabalho tratamos da neoplasia maligna (câncer) e seu agravamento em virtude da “questão social”. O tratamento oncológico é custoso para pacientes e seus familiares. Por isso, parcela dos usuários oncológicos são pessoas que se encontram em níveis complexos de vulnerabilidade social.

3 CAPÍTULO II: SEGURIDADE SOCIAL EM UM CONTEXTO NEOLIBERAL E SUA INFLUÊNCIA NOS DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES DE NEOPLASIA MALIGNA.

3.1 Trajetórias históricas dos direitos sociais e as ameaça no neoliberalismo

Objetivo deste capítulo é identificar os fundamentos legais dos direitos sociais nacionalmente instituídos para portadores de neoplasia maligna. Para alcançá-lo julgamos ser importante o conhecimento sobre a trajetória dos direitos sociais no Brasil, para que, a partir dessa discussão, possamos situar os direitos sociais dos pacientes oncológicos e as dificuldades de garantí-los no contexto neoliberal.

O desenvolvimento produzido pela revolução industrial e o assalariamento da força do trabalho aumentaram de forma significativa os conflitos trabalhistas por volta dos séculos XIX e XX. Diante desse cenário e das ameaças que representou para a estabilidade do desenvolvimento capitalista, foram sendo instituídos, ao longo das décadas, os direitos sociais como a saúde, previdência social, assistência social, condições especiais de trabalho para mulheres, limites de horas de trabalho, idade mínima para trabalho de crianças, horário de descanso e lazer entre outros.

O acirramento das lutas de classes e as crises inerentes ao sistema capitalista criam, na metade do século XX, o chamado Estado de Bem-Estar Social – cuja configuração variou entre países, mesmo os mais desenvolvidos.

No Brasil, Behring e Boschetti (2006) evidenciam que os anos de 1930-1943 marcam a introdução da política social, onde foram instituídos benefícios para acidente de trabalho, aposentadorias e pensões, auxílio-doença, maternidade, seguro-desemprego entre outros. Cria-se o Ministério do Trabalho e, logo em seguida, a Carteira de Trabalho possibilitando aos cidadãos direitos estabelecidos para empregos registrados no país. Em 1937, através da Constituição, pode-se considerar que nasce no Brasil a política social, assim catalogando as necessidades de cada categoria. Em 1943 foi instituída a Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) onde foi estabelecida a organização do trabalho e a organização sindical junto ao Ministério do Trabalho.

No ano de 1946 uma nova Constituição é aprovada e, segundo Behring e Boschetti (2006), pode ser considerada uma das mais democráticas que o país já possuiu. De 1946 a 1964 o país viveu um momento de grandes disputas de projetos e lutas de classe, verificando-se tensões também no campo, “com a organização das Ligas Camponesas, em função da

inexistência de uma reforma agrária consistente e da imensa concentração de terra” (BEHRING; BOSCHETTI, 2006 p. 110).

Houve um processo demorado com ações para mudança desse cenário das políticas sociais. No ano 1953 aconteceu a separação dos ministérios da saúde e educação e criaram-se os IAP's. Mais tarde, em 1960, foi aprovada a Lei Orgânica da Previdência Social e em 1963 a lei Orgânica da Previdência Rural, mantendo-se o formato onde as principais características eram o corporativismo e a fragmentação da era Vargas.

Para Mota, no ano de 1970, o Brasil ainda estava preso ao regime da ditadura militar, na contramão dos direitos sociais. A principal preocupação do momento era a quantidade de políticas públicas e não a qualidade.

Até a metade da década de 1980, o Brasil viveu um momento de lutas e redemocratização da política, embora ainda se encontrasse preso ao regime militar que foi instaurado no país em 1964. Nessa época, o Brasil também enfrentou uma grave e profunda crise econômica devido ao seu baixo desenvolvimento econômico, aumentando a inflação e o desemprego.

Ainda nesta década, forjam-se os primeiros passos para a consciência democrática com a criação da Constituição de 1988 que proporciona novos direitos sociais, trabalhistas e políticos. Através da Constituição Federal, o Estado Democrático de Direito garante o direito à igualdade que estabelece sermos todos iguais perante a lei.

A Constituição de 1988 no seu primeiro artigo já retrata o valor da dignidade que é um valor fundamental; e no seu artigo 3º declara os objetivos fundamentais para construção de uma sociedade livre, justa e solidária: a erradicação da pobreza e marginalização, a redução das desigualdades sociais e regionais e promoção do bem de todos, sem preceitos de origem, raça, sexo, cor, idade, e quaisquer outras formas de discriminação.

Essa Constituição também estabelece direitos invioláveis, como a intimidade, a vida privada, a honra e imagem das pessoas; a casa onde ninguém pode entrar, senão com permissão do morador ou mediante flagrante delito ou em caso de acidente para prestar socorro; o sigilo de correspondência que só será violado mediante a determinação judicial; o direito de ir e vir, ao trabalho; a liberdade; o direito da função social da propriedade; o direito do autor, da herança e da defesa do consumidor.

Nos artigos 4º e 6º estão estabelecidos direitos universais e sociais relacionados à seguridade social que garante a proteção à família e assuntos relacionados como direitos sociais à educação, à saúde, à alimentação, ao trabalho, à moradia, ao lazer, à segurança, à permanência social, à proteção à maternidade e à infância, à assistência aos desamparados

(art. 6º). O artigo 7º da CF/88, um complemento dos direitos trabalhistas coletivos e individuais à da seguridade social, e é fruto de um extenso processo de lutas por direitos individuais e coletivos.

A CF/88, também algumas particularidades relacionadas à seguridade social com enfoque em alguns grupos sociais como: mulheres, idosos, pessoas com deficiência, crianças, adolescentes entre outros, a fim de afirmar a necessidade da equidade para que se institua a igualdade-social.

A reforma democrática no Brasil teve início, portanto, com a Constituição de 1988 através de lutas travadas pela classe trabalhadora e pelos movimentos sociais. Porém, o Estado, através da mídia, a sociedade para acreditar que existia uma reforma na política econômica brasileira.

O caminho econômico que estava sendo trilhado foi de um Estado Neoliberal e conservador, culminando em um processo de contrarreforma do Estado. As mudanças em curso passam por uma reação do capital devido à crise dos anos de 1970, que pressionou uma refuncionalização do Estado (BEHRING, 2008).

Para Behring (2008), o capital tentou retomar a taxa de lucro como era nos níveis dos anos de ouro através da reestruturação produtiva e da mundialização do capital e do mercado financeiro. Com o neoliberalismo representa o processo de reformas liberalizantes e conservadoras orientadas para o mercado mundial. Combina uma ofensiva intelectual e moral, tentando criar um ambiente propício à implementação de reformas.

De acordo com Behring (2008), a contrarreforma do Estado é um período de entrega de riquezas públicas ao capital estrangeiro, desmonte dos parques industriais nacionais, aumento do desemprego e desequilíbrio da balança comercial. Por isso, esse período de contrarreforma exige um Estado forte que conduza os ajustes direcionados à expansão do mercado.

É necessário afirmar que, nesse período de contrarreforma do Estado criaram-se agências executivas, organizações sociais e a expansão do terceiro setor (essa estabelece termo de parceria com ONG's e instituições filantrópicas para a implementação de políticas sociais) (BEHRING, 2008).

Nos anos 1990, o governo Fernando Henrique Cardoso (FHC) deu continuidade ao processo neoliberal iniciado no governo Collor, através das reformas que seriam necessárias para superar a crise econômica e social do país. Em 1994, no Brasil é instituído o Plano Real, com isso o Estado passa por transformações chamadas criticamente de contrarreformas, pois se realizaram segundo a lógica do capital.

A consequência foi séria para o país, pois ficou à mercê do mercado financeiro gerando assim um aumento da dívida interna e externa associado às privatizações que causaram impactos para a economia e, conseqüentemente, para os direitos sociais. O investimento do Estado nas políticas sociais está interligado à política econômica e em sua concepção neoliberal os repasses têm sido cada vez menores para a manutenção das políticas sociais.

As medidas neoliberais foram apoiadas pela mídia com discursos montados para justificar as privatizações, afirmando que o Brasil deveria atrair o capital estrangeiro, diminuir preços para os consumidores, melhorar o acesso e a qualidade dos serviços e aumentar a eficiência das empresas e seu lucro.

Nesse contexto, as ONGs e Instituições Filantrópicas se tornaram cada vez mais comuns, assim como as parcerias de grandes empresas com estas instituições, e o apelo pelo voluntariado, onde o Estado deixa de assumir seu papel regulador, transferindo a sua responsabilidade para sociedade civil.

Nesse período, as políticas sociais e a seguridade social sofreram um processo de desresponsabilização apoiado no tripé do neoliberalismo para as políticas sociais: privatização, focalização/seletividade e descentralização.

Um processo de privatizações afetou uma ampla esfera do Estado, diretamente a Seguridade Social recém-criada: a saúde, a assistência e a previdência social; assim como atingiu também outros direitos como a educação e o trabalho.

É relevante citar alguns dos princípios do artigo 194 do Capítulo II (Da Seguridade Social) do Título VIII (Da Ordem Social) da Constituição sobre a operacionalização da seguridade social no Brasil: o da universalidade, da uniformidade e da equivalência, a seletividade e a distributividade, a irredutibilidade, a diversidade o caráter democrático e descentralizado.

O princípio da universalidade não é para garantir o acesso de todos os direitos, e sim para categorizar cada direito: a política da saúde como direito universal; a assistência como direito aos que dela necessita (pessoas que se encontra em vulnerabilidade social) e a previdência como um direito contributivo. A uniformidade e da equivalência tem como princípios a unificação dos direitos trabalhistas: os trabalhadores urbanos e rurais no âmbito da previdência passam a ter o mesmo direito. A seletividade e a distributividade, conforme aponta Behring (2008), “na prestação de serviço apontam para a possibilidade de instituir benefícios orientados pela ‘discriminação positiva’”. A irredutibilidade institui que nenhum

benefício da assistência pode ter valor menor a um salário mínimo, e que os benefícios dever ser reajustado com a inflação.

Ainda segundo Behring e Boschetti (2006, p. 157),

Primeiro, as contribuições dos empregados não devem ser mais baseadas somente sobre a folha de salários. Elas devem incidir sobre o faturamento e o lucro, de modo a tornar o financiamento mais redistributivo e progressivo, o que compensaria a diminuição das contribuições patronais ocasionadas pela introdução da tecnologia e consequente redução da mão de obra, além de compensar o elevado mercado informal no Brasil. Em seguida, essa diversificação obriga o governo federal, os estados e os municípios a destinarem recursos fiscais ao orçamento da seguridade social.

Os princípios da seguridade social são de suma importância e norteadores da estrutura da seguridade social. Porém, conforme Behring (2003, p. 281), as consecutivas “contra” reforma e os ajustes estão desmontando a seguridade social e com isso colaborando para “uma contrarreforma que se compõe de um conjunto de mudanças estruturais regressivas sobre os trabalhadores e a massa da população brasileira, que foram também antinacionais e antidemocráticas”.

É preciso enfatizar que os direitos sociais conquistados com a Constituição de 1988 foram afetados pela lógica neoliberal. No campo da saúde, a principal inquietação foi o SUS (Sistema Único de Saúde), que foi fundado com o princípio da universalidade e, em decorrência do neoliberalismo, vem sendo privatizado e sucateado de forma que são prestados serviços precários à população. As reformas realizadas na previdência de 1998 a 2003 princípios de focalização. Vários dos direitos da população foram reduzidos, assim como os benefícios.

A assistência social, entre as políticas da seguridade social, foi a que obteve aparentemente mais avanços em sua constituição, mesmo no contexto neoliberal com regulamentação da LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social) que oferta serviços e programas para a população ter condições básicas de subsistência; a Política Nacional de Assistência social e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que avanços na perspectiva da estruturação dos diferentes níveis de proteção social (básica e especial), dos equipamentos de prestação dos serviços (CRAS e CREAS) e da profissionalização das equipes. Entretanto, também está sendo sucateada e lutando para se manter como uma política pública.

3.2. Os direitos particulares dos pacientes com neoplasia maligna (câncer)

O presente item como principal objetivo esclarecer e catalogar direitos sociais existentes na legislação brasileira que interessam particularmente aos pacientes portadores de neoplasia maligna (câncer), detalhes das leis, portarias e informações relevantes de como requerer esses benefícios. Esse passo é necessário para demonstrar os direitos específicos que somente os pacientes oncológicos possuem diante da legislação brasileira.

Vimos no capítulo anterior que o câncer é uma doença e o diagnóstico uma série de fatores que interferem na vida social e econômica do paciente e de sua família. Muitos pacientes e seus familiares não buscam esse direito por falta de conhecimentos. Dessa forma, iremos então catalogar os direitos de maior relevância possuindo caráter de transferência de renda, acréscimo de renda e de isenções. Encontramos na pesquisa um total, 12 direitos sociais que se enquadram nestes critérios.

Entretanto, é preciso dizer que, para os pacientes portadores de neoplasia maligna acessar esses direitos se faz necessário o Laudo Médico. Todo paciente tem direito de requerer junto ao seu médico o laudo. E conforme a Lei nº 12.732/12, que determina o prazo de 60 dias após o diagnóstico do câncer para início do tratamento.

Outro importante marco para o combate e a prevenção e a criação da PNPCC (Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer), ao longo do tempo foi reformulada pelo Ministério da Saúde para atender as necessidades da incidência e mortalidade do câncer no país.

Posteriormente múltiplos trabalhos foram criados pela Secretaria de Políticas de Saúde (SPS) onde o Ministério da Saúde criou em 1999, através de um grupo de especialistas do Ministério e também pelo INCA, e demais instituições preocupadas com o câncer, para que juntas possam elaborar uma nova versão de política que seria subordinada a diversas instâncias.

Através desse grupo foi elaborado e um delineamento de diretrizes para essa política a qual conclui-se que o câncer é um problema de saúde pública e requer uma política nacional para sua prevenção e controle através de ações e teve como principal objetivo da política questões relacionadas a incidência e mortalidade por câncer e a sua redução depende de medidas de prevenção e conscientização em relação aos fatores de risco e da detecção precoce e tratamento imediato e de forma universal.

A política é coordenada pelo Ministério da Saúde esse que executa diversas políticas de prevenção e controle do câncer em âmbito nacional apoiado pela base técnica do INCA através de ações descentralizadas com atividades ligadas a foi criada para a prevenção e detecção e ação precoce da assistência ao paciente doente.

Em seguida, serão expostos os dados encontrados sobre estes direitos de acordo com as áreas de política setorial.

3.2.1 Assistência Social

Os portadores de câncer podem requerer acesso ao Benefício Prestação Continuado (BPC), previsto na lei Orgânica da Assistência Social – Lei N°8.742/93. O BPC é um benefício recebido mensalmente no valor de um salário mínimo que é pago ao cidadão portador de deficiência ou o idoso com 65 anos ou mais que comprove não possuir meios para promover sua própria existência independentemente de ter contribuído para a seguridade social.

Esta espécie de “renda mínima” está assegurada na Constituição Federal de 1988: “V- a garantia de um salário mínimo de benefício mensal a pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família conforme dispuser a lei.”.

Considera-se deficiente a pessoa que possui impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais que o impeçam de exercer a sua condição de igualdade em relação às outras pessoas. Um critério importante é a base de cálculo estabelecida por lei na qual a pessoa com deficiência e idoso precisam pertencer às famílias incapazes de prover a manutenção da própria vida e cuja soma da renda familiar dividida entre os integrantes seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente.

Entende-se como família o conjunto de pessoas elencadas no art. 16 da Lei. n° 8.213, de 24 de julho de 1991, desde que vivam sob o mesmo teto. Para solicitar o benefício o requerente terá que comprovar impedimentos de longo prazo de deficiência e a renda bruta familiar de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa e também não possuir outro benefício da Seguridade Social.

O Benefício de Prestação Continuada é intransferível, não gerando direito à pensão por morte aos herdeiros ou sucessores. Porém os valores referentes aos resíduos não recebidos pelo beneficiário serão pagos aos herdeiros ou sucessores como estabelece a lei.

O paciente com câncer que atender esses critérios estabelecidos na lei poderá requerer o benefício de prestação continuada previsto na lei 8.742/93 e alterada pela Lei 12.435/11 em qualquer agência da Previdência Social.

3.2.2 Previdência Social

Nesta política setorial temos cinco direitos que podem ser acessados pelos pacientes com câncer. São eles: saque do FGTS, aposentadoria por invalidez, auxílio doença, saque do PIS/PASEP e pensão por morte.

O Saque do FGTS consiste no saque dos depósitos do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço que corresponde a 8% do salário do trabalhador cujo contrato é regido pela CLT (Consolidação das Leis do Trabalho). Este depósito é mensal de responsabilidade do empregador e se acumula em uma conta no nome do trabalhador como estabelece a Lei nº 8.036/90.

Outros trabalhadores de outras modalidades que trabalham de carteira assinada também possuem esse direito. O saque pode ser requerido em agências da Caixa Econômica Federal pelo segurado acometido de neoplasia maligna assim como seus dependentes, munida de carteira de trabalho, documento de identidade, comprovante do PIS/PASEP, laudos médicos e exames que comprovem a doença e a biópsia em original e cópia.

Em caso de dependentes, estes precisam comprovar a relação de dependência econômica. Os pais podem sacar o FGTS quando simultaneamente o seu filho for paciente de câncer, AIDS ou em fase terminal de doença grave, mediante comprovação da relação de dependência econômica para com o filho/paciente.

O paciente oncológico também tem direito ao saque do PIS/PASEP. O PIS é o Programa de Integração Social que foi criado através da Lei Complementar nº 7, de 07/09/70 com intuito de promover a integração dos trabalhadores nas suas vidas e também no desenvolvimento das empresas. Estas são as responsáveis pelos depósitos na Caixa Econômica Federal.

O PASEP é o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor e foi criado através de Lei Complementar nº 8, de 03/12/70, feita com contribuições da União, Estados, Distrito Federal e Municípios e suas autarquias, empresas públicas, sociedade de economia mista e fundações com depósitos no Banco do Brasil. Para requerer é preciso requerimento do titular ou representante, com carteira de identidade, atestado do médico assistente contendo diagnóstico da doença; o estado clínico do paciente.

O saque do PIS pode ser feito em qualquer agência da Caixa Econômica Federal e do PASEP em agências do Banco do Brasil em todo país.

A aposentadoria é uma pauta importante. É um benefício ao qual o segurado da previdência social faz jus caso tenha cumprido a carência mínima exigida e em casos em que seja considerado incapaz para o trabalho e não possua mais reabilitação de suas atividades como garantia da subsistência, esteja ou não recebendo auxílio doença.

A concessão de aposentadoria por invalidez dependerá da verificação da condição de incapacidade mediante exame médico-pericial a cargo da Previdência Social, podendo o segurado, às suas expensas, fazer-se acompanhar de médico de sua confiança. Ainda segundo a lei, a doença ou lesão de que o segurado já era portador ao filiar-se ao Regime Geral de Previdência Social não lhe conferirá direito a aposentadoria por invalidez, salvo quando a incapacidade sobrevier por motivo de progressão ou agravamento dessa doença ou lesão.

A neoplasia maligna (câncer) está classificada entre as doenças que não exigem período de carência para requerimento do benefício (Portaria Interministerial nº 2.998, de 23/08/01).

O auxílio doença é benefício destinado ao trabalhador com câncer que ficou incapacitado para o trabalho por mais de 15 dias consecutivos, mediante passagem por perícia médica da Previdência Social em decorrência da enfermidade.

O trabalhador segurado da Previdência Social, atingido pelo risco social da doença está protegido pela Lei nº 8.213/91, nos arts. 59 a 63 que estabelece: “Art.59”. O auxílio-doença será devido ao segurado que, havendo cumprido, quando for caso, o período de carência exigido nessa lei, fica incapacitado para seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de 15 (quinze) dias consecutivos.

Os servidores públicos que mesmo não tendo cumprido o tempo integral tenham contraído doença (neoplasia maligna) têm direito à aposentadoria por invalidez, de acordo com a Lei nº 8112/90. Para o servidor público que já tiver se aposentado e contrair a neoplasia maligna é assegurado o recebimento de seus proventos integrais conforme art. 190 da mesma lei:

Art. 190 O servidor aposentado com provento proporcional ao tempo de serviço se acometido de qualquer das moléstias especificadas no § 1º do art.186 desta Lei e, por esse motivo, for considerado inválido por junta médica oficial, passará a perceber provento integral, calculado com base no fundamento legal de concessão da aposentadoria (BRASIL, 1990, p. 54).

Os militares também têm particularidades na concessão de aposentadorias por invalidez e pensão. É um direito estabelecido pelo Estatuto dos Militares através da Lei nº

6.880/80, art. 108, V, que garante aos militares o direito de receber os proventos integrais caso estejam com doenças graves. No caso da neoplasia maligna o estatuto militar através da lei 6.880/80 diz que o militar que contrair câncer ou outra doença especificada no inciso V do art. 108 será reformado com proventos integrais (art.109).

Outro direito é a pensão por morte. Esse é um benefício que a previdência social paga aos dependentes dos trabalhadores após seu falecimento. Não possui carência, nem tempo mínimo de contribuição, mas é preciso que o trabalhador seja segurado no momento do óbito. O câncer é uma doença silenciosa e caso o trabalhador tenha adquirido a doença enquanto ainda era segurado e a família provar através de laudos médicos terá o direito concedido aos dependentes. Podem ser considerados dependentes o cônjuge, ou companheiro/a, filhos/as não emancipados de qualquer condição, menores de 21 anos ou inválidos/as, os pais, irmão/a não emancipado ou menor de 21 anos ou inválido, enteados ou menores de 21 anos sob tutela do segurado e que não possuam bens para garantir seu próprio sustento e, em caso do cônjuge divorciado, só terá direito aquele que recebe pensão alimentícia.

Para requerer o benefício basta ligar para Previdência Social através do fone 135 (ligação gratuita) de telefones fixos das 07h00min às 22h00min de segunda-feira a sábado. O usuário também poderá solicitar através dos empregadores que tiverem convênio com o INSS e também pela internet no site (www.Previdencia.gov.br).

3.2.3 Educação

No âmbito da educação, deve-se requerer o direito à frequência escolar especial estabelecida através do Decreto-lei nº1.044/69. Trata-se do regime especial de frequência onde o estudante apto e matriculado em qualquer nível de escolaridade que não possui condições de frequentar o estabelecimento de ensino por afecções congênicas ou adquiridas, infecções, traumatismos, ou situações mórbidas tem o direito a compensar as ausências das aulas através de exercícios domiciliares ou acompanhamento do estabelecimento de ensino, a depender das condições de saúde do aluno e do estabelecimento.

3.2.4 – Saúde

No caso da saúde, existe uma série de programas acessados por pacientes com câncer, em razão da própria doença. Enfatizamos aqui, no entanto, duas prerrogativas que nem sempre são conhecidas neste campo.

Uma é o direito, neste caso, das pacientes oncológicas, à Cirurgia de Reconstrução Mamária Gratuita. A lei dá direito à cirurgia plástica reparadora da mama, amputada ou

mutilada em decorrência de tratamento para retirada de câncer e esta deve, a critério médico, ser realizada no mesmo tempo cirúrgico da retirada ou mutilação. O câncer é uma doença que na maioria dos casos é mutiladora, porém no caso de câncer de mama afeta um dos mais significativos símbolos da feminilidade. Em decorrência disso, registram-se elevados números de pacientes que após a retirada da mama apresentaram depressão e baixa autoestima que, por sua vez, influenciam diretamente e de forma negativa no tratamento oncológico.

Ainda no campo da saúde, destacamos o direito de pacientes oncológicos acessarem o Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Este consiste numa ajuda de custo para paciente e acompanhante que se deslocam a mais de 50 km do seu município para realizar o tratamento. Todo paciente de neoplasia maligna que reside em um estado ou município que não oferecer suporte necessário para o tratamento da doença tem o direito de requerer o TFD.

3.2.5 - Direitos do Consumidor

Embora não se possa denominá-los efetivamente como direitos sociais, elencamos a seguir alguns direitos nesta modalidade que consistem em isenções de quatro impostos na aquisição de veículos: IPI (Imposto sob Produto Industrializados) ICMS (Imposto sob Circulação de Mercadorias), Imposto sobre Operação Financeira (IOF) e IPVA (Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores).

Fazem jus à Isenção de IPI (Imposto sob Produto Industrializados) na Compra de Veículo – imposto que está sob a competência da União – pacientes oncológicos que tiveram lesões permanentes, ou seja, que em decorrência do câncer ou tratamento cirúrgico tenham se tornado deficientes físicos.

Outro imposto da competência da União que deficientes físicos que pretendam contratar financiamento junto a uma instituição financeira com a finalidade de adquirir um veículo com características especiais, conforme o seu tipo de deficiência também tem possibilidade de requerer isenção é do Imposto sobre Operação Financeira (IOF). Para isso é necessária comprovação sob a forma de Laudo Pericial do Departamento de Trânsito (DETRAN). O IOF incide sob operações de crédito, câmbio e seguro e sob operações relativas a títulos e valores mobiliários.

Também é possível a isenção ICMS (Imposto sob Circulação de Mercadorias). O ICMS incide sob a venda de bens móveis ou mercadorias e a isenção, com base na lei, é concedida através de Atos dos Secretários da Fazenda, Finanças ou Tributação dos Estados e

Distrito Federal através dos chamados “Convênios de ICMS”, assinados e ratificados pelos Estados e Distrito Federal.

O IPVA (Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores) é um imposto estadual cobrado anualmente e incide sobre a propriedade de veículos automotores. A alíquota varia de acordo com a legislação de cada estado. Tem direito à sua isenção o paciente de câncer que se torne deficiente físico com limitações para dirigir veículos comuns e atenda requisitos previstos na legislação de seu estado.

Além disso, o paciente de câncer que tenha um contrato de seguro prevendo cobertura de invalidez ou de vida deverá juntar toda a documentação necessária e requerer o pagamento do prêmio e as coberturas objetos do ajuste.

4 CAPÍTULO III: OS DIREITOS SOCIAIS DOS PACIENTES ONCOLÓGICO QUE PODE SER ACESSADO PELO FAMILIARES.

No capítulo anterior descrevemos alguns direitos sociais dos pacientes oncológicos. Neste capítulo iremos retratar o papel da família durante todo o tratamento e efetivação dos direitos sociais dos pacientes de neoplasia maligna. Como representantes legais dos pacientes que em decorrência da doença são impossibilitados de acessar alguns destes direitos, os familiares têm papel determinante. Para isso é necessário compreender, entre outras coisas, os novos conceitos de família que, na atualidade, vão além de laços sanguíneos.

4.1. Conceituando a família contemporânea e os novos arranjos familiares

Conforme apontado nos capítulos anteriores, o câncer é uma doença crônica que causa lesões permanentes em seus portadores causando assim uma dependência de assistência durante todo o tratamento. No processo de adoecimento por câncer está presente uma série de fatores relacionados com as condições de vida, contexto sócio econômico e cultural.

O primeiro momento, quando do contato com o diagnóstico, costuma ser traumático para o paciente e seus familiares, principalmente pelo fato de que o câncer é uma doença devastadora e está diretamente associada à morte.

Quando a doença é descoberta em estado inicial esse trauma gera também uma esperança de cura para o paciente e seus familiares. No entanto, quando a doença está em estágio avançado onde não há um prognóstico de cura para o paciente e seus familiares têm maior dificuldade de aceitação do diagnóstico.

Conforme Biroli (2014), a família é uma organização social que possui relações sociais cotidianas e, ao longo do tempo, a família teve papéis definidos para homem (provedor) e a mulher (procriação). Historicamente no Brasil, a formação familiar se dá por laços sanguíneos, composta por pai, mãe e filhos, sendo o pai o chefe da família e o provedor do sustento, enquanto a mãe é a responsável pelas obrigações domésticas o cuidado dos filhos e devia obediência ao casamento e ao marido (BIROLI, 2014).

É preciso ter a clareza, entretanto, de que a família é uma construção social, como aponta Biroli (2014, p. 8)

A família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social, que vivenciamos. As normas e ações que se definem no âmbito do Estado, as

relações de produção e as formas de remuneração e controle do trabalho, o âmbito da sexualidade e afetos, as representações dos papéis sociais de mulheres e homens, da infância e das relações entre adultos e crianças, assim como a delimitação do que é pessoal e privado por práticas cotidianas, discursos e normas jurídicas, incidem sobre as relações na vida doméstica e dão forma ao que reconhecemos como família.

Nos dias atuais, por exemplo, percebemos mudanças existentes no âmbito familiar. No Brasil ao longo do tempo houve modificações em relação à família e o casamento, mais precisamente nas últimas décadas do século XX. A sociedade moderna passou por mudanças na economia, na política, na cultura e na vida pessoal e social. Segundo Biroli (2014), essas transformações contribuíram de forma relevante para as transformações observadas nas relações familiares e também para a formação de novos arranjos familiares.

Dessa forma, o modelo conservador existente da família também passou por esse processo devido, principalmente, à introdução das mulheres no mercado de trabalho como forma de aumentar da renda familiar. A mulher passou, em muitos casos, a chefiar as famílias; o homem, nestas circunstâncias deixa de ser o provedor e passa a dividir tarefas da educação dos filhos. Atualmente, existem famílias comandadas por mães solteiras, viúvas e separadas, famílias essas não possuem aspectos diferenciados das comandadas por homens.

Há também no contexto atual uma pluralidade das relações, sendo necessária a ampliação sobre a composição da família. Há novas demandas como união homoafetiva, coabitação entre amigos onde seja definida a união parental social e não biológica. Mas o casamento ainda é detentor de leis: da divisão de bens, da procriação e propriedade, do status social e dos direitos civis entre homens e mulheres³.

Segundo Barreto (2008), com a Constituição de 1988 o sistema jurídico brasileiro estabeleceu regras para a nova realidade social que foi alcançada no núcleo familiar. Assim, regulamentou novos conceitos de família e novos arranjos familiares, onde foi instaurada a igualdade entre homens e mulheres ampliando-se os direitos dos integrantes da família contemporânea. Nela são também reconhecidos elementos importantes como a união estável e famílias monoparentais que foram reconhecidos com o Código Civil de 2002. Esses novos aparatos legais são para dar conta das novas demandas da sociedade. Por exemplo, o artigo 68 da Constituição Federal de 1988, a união homoafetiva, reconhecendo a união entre duas pessoas do mesmo sexo que seja sólida, estável e duradoura objetivando constituir uma

³ Conforme Biroli (2014), em 1962 a mulher conquistou a capacidade civil plena com a lei nº 4.121, lei esta que ficou conhecida como o Estatuto da Mulher Casada, onde o homem ainda era o chefe da família, porém a partir daí com a participação da mulher. Em 1977 as mulheres conquistaram a direito iguais de propriedade e também a lei do divórcio, que antes só podia o desquite o que não dava direito a um novo casamento.

família (BRASIL, 1988). Nos dias atuais, portanto, a família brasileira possui vários arranjos familiares existentes na sociedade, com características próprias. Existem famílias de pai, mãe e filhos, pais separados, chefiadas sós por mulheres e também só por homens sem esposa ou companheira e homossexuais.

Desse modo, o Estado é uma instituição que interfere diretamente na família, ou seja, na vida íntima privada, por exemplo, com mecanismos que visam regular a reprodução e a sexualidade das pessoas. Cabe informar, no entanto, que somente no século XIX é que o Estado assume o papel regulador que antes era feito pela igreja católica que geria as leis sobre casamento e divórcio. (BIROLI, 2014)

É com muita clareza que a autora retrata como as restrições sociais interferem na vida dos indivíduos e, sobretudo, na vida das mulheres, conforme segue abaixo:

[...] as restrições incidem diferentemente na vida de mulheres e homens, mas também na vida de mulheres de diferentes classes sociais. O acesso a informações e a técnicas para a anticoncepção e interrupção da gravidez quando ela não é desejada, permite que a autonomia, como valor fundamental para a democracia, seja efetiva no planejamento da vida e, em uma parte importante dele, que é o planejamento familiar, para todas as pessoas (BIROLI, 2014, p. 62).

Um exemplo dessa opressão é o da mulher que ainda que protegida por lei recebe salários menores e tem menos vagas de emprego, o que a faz pertencer a um grupo vulnerável. Vivemos em uma sociedade em que o cuidado é estabelecido por regras e normas dentro e fora de casa. Nesse sentido a sociedade já desenhada o papel de que a obrigação de cuidar da casa, dos filhos, dos idosos e dos enfermos é da mulher. A mesma tem que arrumar tempo para trabalhar, assumir essas tarefas e, conseqüentemente, não irá restar tempo para seu próprio desenvolvimento, estudos e capacitações.

Conforme Biroli (2014), precisamos romper com o papel da mulher nas responsabilidades especiais do cuidado em relação a pessoas idosas, do cuidar das crianças, dos pais. Isso é possível considerando-se as novas relações familiares que se desenvolvem e ampliam a concepção sobre as responsabilidades sociais em torno do cuidado com as pessoas com as quais nos importamos independentemente dos laços consanguíneos.

Considerando-se, portanto, esses novos arranjos familiares é que devemos pensar a família dos pacientes oncológicos e o comportamento dessas em relação ao diagnóstico de câncer.

Como vimos no capítulo 01, o câncer é uma doença e o diagnóstico ainda é complexo por conta de ser uma doença com uma elevada mortandade, portanto, possui um impacto e sofrimento na vida das pessoas diagnosticadas o que se estende ao núcleo familiar.

É necessário compreender o impacto do diagnóstico e o sofrimento enfrentado pelo paciente e pela família, tendo em vista que pessoas nas mesmas situações, porém de formas diferentes. Partimos do suposto de que o ato do cuidar engloba conhecimentos técnicos, científicos, tecnologia avançada, mas principalmente o suporte humano, porque é ele que fornece o apoio emocional inerente às relações sociais sem as quais não existimos como indivíduos.

Nesse sentido, podemos dizer que o câncer é uma doença familiar porque o diagnóstico impacta em toda família e, por isso, é que o cuidado com a família é indispensável.

O diagnóstico, na maioria das vezes, a informação sobre procedimentos necessários ao tratamento – como é o caso de mutilações – o que causa danos emocionais e sociais que impactam e causam sofrimento na vida do diagnosticado e de toda família. Também por ser uma doença com o nível alto de mortalidade costuma estar associada à sensação de “perda” ou, no mínimo, mudança de planos em casos de deficiência física e até mesmo com o falecimento.

Para Barreto e Amorim (2008), os estágios para adaptação e enfrentamento da doença são cinco, tanto da pessoa acometida da doença como de seus familiares:

- Negação e isolamento é o primeiro estágio e ocorre logo quando descobre a doença. Nessa fase há o descontentamento e não aceitação. Existem famílias que optam por não contar o diagnóstico ao familiar, a fim de poupá-lo da dor e, segundo eles, como forma de solidariedade evitando maior sofrimento.
- A raiva manifestada pela família para com a equipe de saúde por causa da demora do tratamento. Nessa fase a equipe de saúde precisa estar aberta ao diálogo para que a família encontre na equipe os artifícios necessários para o enfrentamento da doença.
- Negociação é um estágio que chega logo após a raiva e a equipe precisa ouvir a família evitando julgamentos naquilo que foi dito por parte dos familiares.
- Depressão é a fase na qual o familiar não consegue mais esconder que a doença já traz consequências e limitações.
- Aceitação é o momento onde a família começa a aceitar a realidade.

Durante o tratamento do câncer observa-se também por parte da família comportamentos relacionados à religiosidade e à fé. Esses elementos culturais simbólicos de significação positivo na adversidade fé na cura são alicerces nos quais a família encontra forças para o enfrentamento da doença e estão associados em todas as suas fases.

Outra fase importante é a da quimioterapia, que é difícil de ser enfrentada e chega até a ser comparada com o diagnóstico. “Existem pacientes que relatam que não sabem se é pior o diagnóstico da doença ou a quimioterapia”. Conforme Carvalho (2008). Esse é mais um momento difícil para o paciente e a família, onde a equipe de saúde deve estar preparada para informar a importância terapêutica do procedimento e a possível cura do paciente e reforçar o quanto os pacientes e familiares podem contar com a disponibilidade da equipe.

Barreto e Amorim (2008, p. 05) afirmam que:

[...] a presença do acompanhante é importante, como forma de compartilhar a vivência do tratamento, como, também, do apoio durante o momento em que esse tratamento se efetua. O acompanhante compartilha os sentimentos, as angústias e todas as experiências então vividas pelo paciente, o que evidencia a importância de prestar-lhe cuidados favorecendo no cumprimento da tarefa.

No processo de acompanhamento tende a haver uma união da família depois do diagnóstico e também se ressalta o aprendizado partilhado porque quem acompanha o paciente passa por diversas situações. Por isso, a família é importante para o paciente oncológico de diversas maneiras. Fornece suporte para lidar com os fatores emocional, psicológico, clínico e também com os direitos do paciente.

Conforme Carvalho (2008), o câncer é uma doença familiar, não do ponto de vista clínico e sim do enfrentamento da doença, no impacto que o diagnóstico causa no paciente e em seus familiares. Dessa forma, a família é fundamental nesse momento da doença. Para os pacientes que têm o tratamento em casa, a família é a responsável pelo gerenciamento do tratamento, por informar aos médicos que o acompanham a respeito de qualquer alteração do quadro clínico e por um trabalho em conjunto para dar dignidade nos últimos momentos de vida do paciente. Além disso, a família também é responsável por reivindicar os direitos dos pacientes oncológicos como principal representação do paciente, tendo como perspectiva que o tratamento do câncer é custoso e que o paciente quase sempre fica impossibilitado de gerir esse cotidiano de providências objetivas e materiais (CARVALHO, 2008).

4.2. As dificuldades gerais no acesso aos direitos sociais no Brasil

O Brasil enfrenta atualmente uma crise na sua economia que está associada ao Produto Interno Bruto (PIB) que desde 2014 decresce, chegando a fechar no negativo em 2015. Junto com a crise houve um crescimento do desemprego e, consequentemente, de demandas por direitos e programas sociais.

As pessoas confundem os direitos fundamentais e os direitos sociais sendo que o primeiro tipo é de cunho internacional e o segundo segue regras constitucionais. Em um período de retrocesso nos direitos fundamentais e de sua constante ameaça um dos temas de relevância, o retrocesso social sendo, portanto, a principal pauta. Os direitos sociais sofrem com a diminuição do orçamento e também com uma pressão existente por setores dominantes da sociedade que pedem a redução e restrição dos direitos sociais por alteração de vias legislativas, assim avançando para o retrocesso social.

A nossa atual Constituição nos seus textos direitos e deveres e estabelece que somos um Estado Democrático de Direito com fundamentos de soberania, cidadania, dignidade da pessoa humana, nos valores sociais do trabalho e de livre iniciativa e no pluralismo político (art. 1º, I a V). Também dispõe dos direitos fundamentais da República Federativa do Brasil construir uma sociedade livre, justa e solidária, garantir o desenvolvimento nacional e erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais (art. 3º, I a III). Os direitos sociais estão previstos na Constituição como direitos fundamentais, estabelecidos em texto maior com características de aplicação imediata.

Os direitos sociais não podem ser deixados de lado, pois se tratam de direitos básicos para a manutenção da sociedade. O direito social está ligado ao direito humano e está diretamente explícito na Constituição Federal.

Efetivar os direitos sociais, segundo Luiz Barroso (2009, p. 220),

[...] significa a realização do Direito, o desempenho concreto de sua função social. Ela representa a materialização, no mundo dos fatos, dos preceitos legais e simboliza a aproximação, tão íntima quanto possível, entre o dever ser normativo e o ser da realidade social.

Uma democracia na sua plenitude só é concretizada com a realização de direitos, com a materialização da liberdade e dos direitos sociais. Portanto, é dever do Estado assegurar que os direitos sociais sejam oferecidos e de fácil acesso para atender a população e que esses serviços sejam de qualidade.

O país é marcado pela desigualdade social. As políticas neoliberais que são implantadas com o processo de globalização, se caracterizam como uma ameaça e se faz necessária à criação de novas formas para a proteção dos direitos sociais.

Nos anos 1990, o governo Fernando Henrique Cardoso (FHC) deu continuidade ao processo neoliberal do governo Collor, através das reformas que, em tese, seriam necessárias para superar a crise econômica e social do país. As reformulações do Estado com o neoliberalismo têm ênfase nas privatizações das empresas estatais e dos serviços oferecidos à população e uma contrarreforma na previdência social, ameaçando direitos conquistados na Constituição de 1988.

As privatizações no Brasil impactos para a economia e os direitos sociais. Houve uma grande campanha através da mídia para efetivar as privatizações no Brasil. Os argumentos utilizados para justificar as privatizações foram: atrair o capital estrangeiro, diminuir preços para os consumidores, melhorar o acesso e a qualidade dos serviços e aumentar a eficiência da empresa e seu lucro. Segundo afirma Behring e Boschetti (2006, p. 153):

Chama a atenção na questão da privatização brasileira a entrega de parcela significativa do patrimônio público ao capital estrangeiro, bem como a não-obrigatoriedade das empresas privadas de comprarem insumos no Brasil, o que levou ao desmonte de parcela do parque industrial nacional e a uma enorme remessa de dinheiro para o exterior, ao desemprego e ao desequilíbrio da balança comercial.

A diminuição na efetivação dos direitos sociais e dos direitos fundamentais agrava a exclusão social que vem formando bolsões de pobreza e, com isso, há uma fragmentação da democracia: além da crise dos direitos fundamentais não se restringir aos direitos sociais- a crise dos direitos sociais, por sua vez, atua como elemento de impulso e agravamento da crise dos demais.

[...] Basta, neste contexto, observar que o aumento dos índices de exclusão social, somando à crescente marginalização, tem gerado um aumento assustador da criminalidade e violência nas relações sociais em geral, acarretando, por sua vez, um número cada vez maior de agressões ao patrimônio, vida, integridade corporal, intimidade, dentre outros bens jurídicos fundamentais. (ALMEIDA, 2007, p. 08)

Os direitos sociais devem ser considerados também como instrumento de viabilização das próprias liberdades públicas, cujo gozo pressupõe o direito de acesso aos meios de existência. (SILVA, 2014). Por outro lado, a destinação orçamentária se torna cada vez mais

escassa para manutenção dos direitos sociais, dificultando, assim, a manutenção e o acesso às políticas públicas, o que é enfrentado diariamente pelo paciente com câncer e seus familiares. O maior problema existente na efetivação dos direitos sociais é a prioridade governamental conferida ao pagamento de juros da dívida no uso dos recursos públicos. Nesse sentido, o que vemos é cada dia mais a redução de recursos para o orçamento das políticas de natureza “social” gerando uma diminuição do acesso aos direitos sociais.

Isso significa que o problema de acesso aos direitos sociais não está na elaboração das leis e sim na forma como a sociedade e o Estado se comportam para efetivação e concretização dos mesmos. Nesse sentido, Almeida (2007, p. 08) nos alerta que:

[...] a ameaça sobre os direitos sociais sempre [está] presente em países de desenvolvimento como o Brasil, em que a globalização econômica tem como efeito a exclusão social e a mitigação de recursos orçamentários. Porém, sem dúvida, é um avanço brilhante da nossa sociedade o reconhecimento dos direitos sociais [...] Entretanto, a conquista pura e simples não é motivo para a comemoração, é apenas o primeiro passo rumo a uma luta maior: sua efetivação. Dentro da perspectiva da cidadania é dever de todos participar sócio-politicamente do processo da democracia. A participação ativa é fundamental para que o contexto constitucional saia do discurso demagógico.

Os direitos sociais têm “[...] por finalidade a melhoria de condições de vida aos hipossuficientes, visando à concretização da igualdade social. [...]” (MORAES, 2012, p. 205 apud SILVA, 2014, p. 27). O que se pode afirmar em relação a isso é que os direitos sociais mesmo estando subordinados ao orçamento deveriam ser assegurados, como o caso da compra de um medicamento, (direito a saúde) direito fundamental que os administradores deveriam ter a sensibilidade de viabilizar.

Além das dificuldades enfrentadas por todos os cidadãos brasileiros que buscam seus direitos de saúde – reduzido o número vaga para atendimento na rede de saúde, para consultas, exames, diagnóstica e iniciação dos tratamentos, assim como acesso a uma vida digna para a possível cura da doença – os pacientes com câncer possuem dificuldades adicionais de com a doença, tais como: um diagnóstico impactante; complexos fatores psicológicos; a dificuldade de manutenção do trabalho com o processo de adoecimento; a falta de informação para acessar os direitos que por muitos são desconhecidos. Além disso, a dificuldade do acesso dos pacientes de neoplasia maligna e de seus familiares às políticas se dá por conta da burocratização do acesso que, de maneira excludente, dificulta o amplo acesso.

5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos anos houve um aumento significativo do número de pessoas acometidas de neoplasia maligna. Por causa deste fator o tema tem ganhado grande visibilidade na sociedade contemporânea e isso se relaciona à necessidade de abordar o tema do trabalho, que tem como principal objetivo mapear os direitos sociais para os portadores de neoplasia maligna (câncer) no Brasil.

Segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014 sem p) “Com diagnóstico de quase 13 milhões a cada ano, em todo mundo a estimativa é de que, em 2030, 27 milhões de casos incidentes de neoplasias sejam diagnosticados.” Segundo informações citadas concluímos que o tema posposto por esse estudo é importante para os pacientes com neoplasia maligna. Ao receber a notícia do diagnóstico que é impactante esta se associa à ausência de informação para o paciente e a família e por causa da fragilidade desse processo interfere de maneira significativa no acesso aos direitos sociais do paciente e seus familiares.

Um dos objetivos específicos foi analisar a literatura existente sobre a temática, o que nos levou, no primeiro capítulo a abordar o adoecimento por câncer no Brasil e sua problematização no contexto da “Questão Social”. Entendemos que a questão social está diretamente relacionada com todo o processo de adoecimento, tratamento e possível cura da neoplasia maligna.

No segundo capítulo identificamos e catalogamos os direitos sociais nacionalmente instituídos para portadores de neoplasia maligna com ênfase no contexto neoliberal. Nesse sentido compreendemos que na atual conjuntura de projeto neoliberal muitos dos direitos sociais estão sendo ameaçados com os retrocessos existentes sob a forma da negação dos direitos e sucateamento das políticas públicas. Vivenciamos um período de retrocesso histórico dos direitos sociais no Brasil, que foi instituído com o projeto neoliberal e teve início no governo FHC, tendo continuidade com seu sucessor Luís Inácio Lula da Silva e, nos dias atuais, existe um processo em andamento de desmonte das políticas públicas e ataques à Constituição de 1988.

Compreender o papel dos familiares na requisição dos direitos sociais de pacientes portadores de neoplasia maligna foi o objetivo do terceiro capítulo em que, no primeiro momento conceituamos os novos arranjos familiares. Afirmamos que família não pode ser mais e exclusivamente composta por pai, mãe e filhos, ou seja, a família contemporânea passou por um processo de transformação onde não pode ser somente constituída por laços

sanguíneos de modo a reconhecer o conceito ampliado de família que agrega os laços afetivos.

Entendemos que o estudo apesar de ter elementos relevantes contendo uma análise, mapeamento, identificação e a conceitualização de categorias pertinentes ao tema, ainda é superficial levando em consideração a grande abrangência do tema e o tempo curto para realização da pesquisa, sendo necessário desenvolver mais estudos sobre a temática para sanar algumas questões.

Apesar de a temática ser importante existe pouco material de pesquisa e estudos desenvolvidos a respeito, levando em consideração a utilidade pública para a sociedade contemporânea que com a interferência direta do capitalismo, a precarização dos trabalhos e novos estilos de vida contribui para o adoecimento da população.

Contudo esperamos que esse estudo sirva como um incentivo para novas pesquisas e contribua com a ampliação de novos conhecimentos sobre a temática, para que venhamos a compreender melhor os direitos sociais dos pacientes oncológicos, o papel da família e como isso facilita o acesso a esses direitos que estão garantidos pela Constituição Federal de 1988 e outras legislações complementares.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Dayse Coelho de. A fundamentalidade dos direitos sociais no Estado democrático de direito. In: **Nômadias**. Revista crítica de Ciências Sociais e Jurídicas. 2007.

ANTUNES, Ricardo. **Adeus ao Trabalho?** Ensaio sobre as Metamorfoses e a Centralidade do mundo do Trabalho. São Paulo, Cortez, 1998.

BARRETO, Thâmara Sena; AMORIM, Rita da Cruz. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enferm**. 2010, jul/set, p. 462-467, Rio de Janeiro: UERJ, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>>. Acesso em: 15 dez 2016.

BARROS, Antonieta. **Câncer Direito e Cidadania**. São Paulo: Altas, 2014.

BIROLI, Flávia. **Família**: novos conceitos. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. Disponível em: <<http://www.fpabramo.org.br/forum2013/wp-content/uploads/2014/08/colecaoquesaber-05-com-capa.pdf>> Acesso em: 15 dez 2016.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Senado Federal. Diário oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 15 dez. 2016.

BRASIL, Lei nº 8.080. **Lei Orgânica da Saúde**. Brasília: DF, 19 de setembro de 1990.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2009**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional do Câncer – Rio de Janeiro: INCA, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2011**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional do Câncer – Rio de Janeiro: INCA, 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2007**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BEHRING, E. **Brasil em contrarreforma**: desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez, 2008.

BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. **Política Social**: fundamentos e história. 9 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

CARVALHO, C.S.U. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. Rio de Janeiro, **Rev. de Cancerologia**, v. 54, p. 87-96, São Paulo: [s.e.], 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2016.

FUHRMANN E SOUZA, Italo Roberto. Proibição do retrocesso e direitos sociais - Entre o dever de legislar e o imperativo da omissão em matéria de direitos econômicos, sociais e culturais. In: **IV Mostra de pesquisa da Pós-graduação PUCRS**. 2009.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social na Contemporaneidade**. São Paulo, Cortez, 1998.

INCA - Câncer - Prevenção e Fatores de Risco - Alimentação - Dicas

www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/prevencao-fatores-de-risco/.../dica1. De modo geral, em países como o Brasil, onde a **alimentação** tradicional ainda prevalece, o custo da **alimentação** saudável (como por exemplo, arroz, feijão, .. Acessado em: 14 out. 2016.

LIMA, R. P.; MELO, F. dos R.; SILVA, L. B. Proteção social *versus* adoecimento por carcinoma epidermóide: contribuições do Serviço Social. **Serviço Social e Saúde**. 2014, jan./jun., v. 13, n. 1, p. 61-76. Campinas, SP: Cortez, 2014. Disponível em: <http://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/download/8634917/2807> Acesso em: 15 dez. 2016.

MARX, Karl. **Miséria da Filosofia**: Resposta à Filosofia da Miséria do Sr. Proudhon. São Paulo: Livraria Editora Ciências Humanas, 1982a.

MARX, Karl. **O Capital**: crítica da economia política. São Paulo: Civilização Brasileira, 2001. Livro I. (18ª ed.).

NETTO, J.P. **Crise do Socialismo e Ofensiva Neoliberal**. São Paulo, Cortez, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estimativa 2014**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional do Câncer – Rio de Janeiro: INCA, 2014.

SILVA, Matheus Passos. **A aplicabilidade do princípio do não-retrocesso aos direitos sociais**. Brasília: Vestnik, 2014.

SILVA, R. F.; CHAVES, A. R. M.; MONTEIRO, M. V. C. Os limites da política de seguridade social brasileira frente às demandas dos usuários com leucemia aguda: reflexões do Serviço Social. **Vértices**, v. 15, n. 1. Campos dos Goytacazes: [s. e.], 2013. Disponível em: <http://essentiaeditora.iff.edu.br/index.php/vertices/article/viewFile/1809-2667.20130012/2744> Acesso em: 15 dez. 2016.

SIMÕES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. São Paulo, Cortez ed. 7 ,2014.

TATSCH, Ricardo Luís Lenz. Direitos sociais, crise econômica, proibição de retrocesso social e o orçamento público social. In: **Retrocesso social e o orçamento público**. ANIMA: Revista Eletrônica do Curso de Direito das Faculdades OPET. Curitiba PR - Brasil. Ano VIII, nº 14, jan/jun 2016.